

## DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

<b>Deliberazione n.ro e data di adozione</b>

### Proposta n.

**Struttura:** Struttura Semplice Programmazione.

**Oggetto:** Ridefinizione della organizzazione della rete delle malattie rare nella ASL FG.

Sulla base dell'istruttoria espletata dal Funzionario Istruttore Dott.ssa Paola Rutigliano anche quale Responsabile del Procedimento, confermata dal Dirigente *ad interim* della S.S. Programmazione Aziendale Dott.ssa Romilda Carlucci viene relazionato quanto segue:

**Premesso** che in Europa, per malattia rara si intende una patologia che colpisce non più di 5 individui ogni 10mila persone. Le conoscenze scientifiche e mediche, ad oggi disponibili, per queste patologie così numerose (oltre 7mila) sono ancora limitate e rendono ancora più complessa la gestione assistenziale di questi pazienti caratterizzati, di per sé, da una intrinseca fragilità ed alta disabilità;

### Atteso che:

- con Decreto Ministeriale N° 279 del 18/05/2001 è stata istituita la Rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124;
- con DPCM del 12/01/2017 (G.U. n° 65 del 18 marzo 2017 - Serie Generale, Supplemento n° 15) sono stati definiti ed aggiornati i *Livelli Essenziali di Assistenza*, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto lgs n. 30 dicembre 1992, n° 502, Allegato 7 al DPCM del 12/01/2017 (elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo ed elenco dei codici di esenzione per malattia rara);

### Considerato che:

- la Regione Puglia, in base alle indicazioni ministeriali, ha predisposto nel tempo un assetto normativo volto ad istituire percorsi assistenziali semplificati che agevolassero la diagnosi, la presa in carico nonché la successiva gestione del piano terapeutico dei pazienti affetti da Malattie Rare, attraverso la costituzione della Rete Regionale Malattie Rare;
- con DGR n. 2485/2009 la Regione Puglia ha istituito il Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) ed il *Centro di assistenza e ricerca sovraziedale per le malattie*;
- con DGR n.1695/2012 è stato avviato il *Sistema Informativo delle Malattie Rare della Regione Puglia (SIMARRP)* finalizzato alla registrazione della diagnosi di malattia rara da parte dei Presidi della Rete Nazionale e del Nodi della rete regionale pugliese, per facilitare anche la successiva gestione del piano terapeutico dei pazienti affetti da Malattie Rare;
- con DGR n. 158/2015 la Regione Puglia ha recepito l'Accordo Conferenza Stato - Regioni del 16/10/2014 "*Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016- Recepimento Piano Programmatico 2013-2016 del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia - Approvazione Linee Guida ed Istruzioni operative in materia di Assistenza ai pazienti affetti da Malattia rara - Approvazione*";
- con D.G.R. n. 225/2017 la Regione Puglia ha disposto l'Istituzione, nelle Aziende Sanitarie Locali, del Centro Territoriale "*Il Filo di Arianna*" per la facilitazione di accesso ai servizi delle persone affette da malattie rare e delle famiglie.

**Rilevato che** la ASL FG, recependo la D.G.R. n. 158/2015, ha individuato il medico Referente Aziendale per le Malattie Rare e, per ogni distretto, i medici referenti della Task Force distrettuale per le malattie rare che svolgono le funzioni assegnate dalla stessa norma e previste dalle Linee Guida Operative;

**Preso atto:**

- dell'impossibilità del medico Referente Aziendale per le Malattie Rare, nominato con Atto deliberativo n. 701 del 30/04/2024, a proseguire l'attività de qua a causa di numerosi impegni lavorativi, come da comunicazione del 03/12/2024;
- della sottoscrizione, a seguito di mobilità tra Aziende, del contratto di lavoro da parte della dott.ssa Maria Antonietta Candela, in data 28/11/2024, quale Medico Pediatra assegnato al CTMR di Foggia, giusta disposizione di servizio prot. n. AFG-0127343 del 28/11/2024;

**Ritenuto, pertanto,** di nominare la **dott.ssa Maria Antonietta Candela**, quale Referente Aziendale per le Malattie Rare della ASL FG in sostituzione del dott. Tiziano Paragone, Dirigente Medico del DSS di Vico del Gargano.

TANTO PREMESSO, si propone l'adozione dell'atto deliberativo concernente l'argomento indicato in oggetto, di cui ognuno nell'ambito della propria competenza, attesta la legittimità e conformità alla vigente normativa europea, nazionale e regionale;

Il Funzionario Istruttore

Il Dirigente ad interim della S.S. Pianificazione e Programmazione Aziendale

F.to Dott.ssa Paola Rutigliano

F.to dott.ssa Romilda Carlucci

**IL DIRETTORE GENERALE**

Dott. Antonio Giuseppe Nigri nominato con deliberazione della Giunta Regionale Pugliese n.77 del 06.02.2023 ACQUISITI i pareri del Direttore Sanitario e del Direttore Amministrativo;

ESAMINATA e FATTA propria la relazione istruttoria e la proposta del Dirigente *ad interim* della S.S. Programmazione e Pianificazione aziendale, dott.ssa Romilda Carlucci

**DELIBERA**

Per quanto in premessa e qui integralmente richiamato

1. **di nominare** la dott.ssa Maria Antonietta Candela, Medico Pediatra, quale Referente Aziendale per le Malattie Rare della ASL FG in sostituzione del CTMR dott. Tiziano Paragone;
2. **di trasmettere** il presente provvedimento all'Assessorato Salute, Sport e buona Vita della Regione Puglia per opportuna conoscenza;
3. **di dare esecutività** immediata al presente atto con la pubblicazione dello stesso sul sito web aziendale.

Il Direttore Sanitario  
F.to Dott.ssa Mara Masullo

Il Direttore Amministrativo  
F.to Dott. Michelangelo Armenise

Il Direttore Generale  
F.to Antonio Giuseppe Nigri

Registrazione dell'annotazione di costo

Esercizio economico anno \_\_\_\_\_

Codice conto	Importo presente deliberazione	Totale annotazione di conto

INVIO AL COLLEGIO SINDACALE	CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE
Protocollo n. _____ del _____  Il Funzionario _____	<b>AFFISSA E PUBBLICATA ALL' ALBO AZIENDALE DI QUESTA AZIENDA ASL</b>  Dal _____  _____  _____ al _____ senza opposizioni  Data _____  Il Funzionario _____

PER COPIA CONFORME AD USO AMMINISTRATIVO
Foggia _____  Il Responsabile _____